



**Book review, Special issue: "The body in disability studies", J. Pols, A. M'Charek (Ed.), Medische Antropologie, 22-2-2010;**

Pierre A. Vidal-Naquet

**► To cite this version:**

Pierre A. Vidal-Naquet. Book review, Special issue: "The body in disability studies", J. Pols, A. M'Charek (Ed.), Medische Antropologie, 22-2-2010;. Alter, 2011, 161, pp.1-4. halshs-00679107

**HAL Id: halshs-00679107**

**<https://shs.hal.science/halshs-00679107>**

Submitted on 18 Mar 2012

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Jeannette Pols and Amade M'Charek (Ed.), Special issue: "The body in disability studies", *Medische Antropologie*, 22(2), 2010.**

### **Le corps à bras le corps / *The body head-on***

Disability Studies have just recently witnessed a new impetus in the Netherlands. In November 2009, research in the disability field - until then widely scattered - was restructured around a major action plan supported by public authorities. A year later, a number of researchers working in the field wished to celebrate the event in their own way by launching a debate on the boundaries defining the scope of intervention of Disability Studies. Which research subjects, involving which actors, which disciplines, to achieve what objectives? These were some of the issues researchers intended to bring up for discussion, but not without first raising a few questions: why, they asked themselves, is the "body" marginalised to such an extent in disability research? Is there not, instead, real reason for bringing it back into Disability Studies and rehabilitating it as a subject of research? These two questions provide the underlying theme in this special issue of the journal ***Medische Antropologie***, which, we feel, will help to renew approaches that have become established classics in the field of disability.

At first this questioning on the part of the researchers may be disconcerting. One of the main contributions of the Disability Studies is indeed to break with the individualistic biomedical disability model replace it with a social model according to which disability, far from being a person's attribute, is instead the result of an unadapted environment. Admittedly, unlike the medical model, the body is not the focus in the social model. But this is with good reason, one might say. By focusing on the environment, it is society, and not the individual, who is tasked with reducing disability situations. There is no need in such circumstances to concern oneself with the body. And if, despite everything, there is a need to care for, rehabilitate and adapt the body, those best placed to do so are disability experts and not social organisation specialists.

The authors contributing to this special issue take the exact opposite stance to this reasoning. Not to revert to the biomedical model, but, conversely, to develop a cross-disciplinary, i.e. social and medical, approach to the body. For these authors, the biological body is not a given of nature that imposes itself on culture, but an entity that never ceases to build and rebuild itself through social interactions. Far from relegating the biological to the medical sphere, the contributors to the journal are instead interested in their inextricable entanglement..

The example of the "Down syndrome dolls" given by Amade M'Charek, clearly illustrates this cross-disciplinary and plastic approach to the body. The production of "Down syndrome dolls" has received strong support from professionals and parents alike. Such toys are deemed to have an educative value, both for children with Down syndrome themselves (who can thus play with toys that look like them), and for able-bodied children (who can grow accustomed to the difference). It should therefore be determined which Down syndrome child model should be adopted to produce such dolls. There is no such model, since the commonly identified features are not always present and can appear in many

different combinations. Manufacturers therefore produce a limited number of models based on information supplied to them by the medical professionals. Among them, two models meet with different reactions depending on the environment. Professionals opt for "Down syndrome dolls" with a protruding tongue (which can be seen in some, but not all, Down syndrome children), while parents opt for dolls with a closed mouth (likewise seen in some, but not all, Down syndrome children). This latter example is especially relevant since it plainly demonstrates that the Down syndrome body cannot solely be identified from a medical point of view (where characteristics are based on probabilities), any more than from a social point of view. Not only does this situate the body at the biomedical and social crossroads, but its definition is by no means stabilised as a result.

This bio-social plasticity of the human body grows more acute when we focus our attention on the concrete lives of individuals. As is well known, as disabled people insistently repeat: people with disabilities cannot be defined by their disability. The whole point of this issue of *Medische Antropologie* is to show what exactly this phrase means. Not just that the disabled people are far more than their disability, which everyone agrees upon, but also that they put the very disability category itself to the trial through their lived experience. The articles of the journal abound with concrete illustrations, which invalidate disability as a stable and objectively (biomedically) circumscribed category. The body-based or embodied approach proposed by Karen Mogendorff contributes to disaggregating, complexifying and rendering the disability category mobile.

Based on two examples, Sue Thomson, Tom Shakespeare and Michael Wright show that the existence of an impairment in no way determines the identity of the disabled person (which is presupposed by the biomedical approach). On the contrary, such an identity is dynamic and can vary, for example, according to the various life stages. Moreover, individuals adopt strategies according to their impairment. Thus short-statured people do not consider themselves disabled. In the United Kingdom, they do not form an association, or become involved in movements to defend their rights. Yet, 60 % of them benefit from Disability Living Allowance and 56 % have a parking card. Although disabled from an administrative view, they are not disabled from an identity standpoint, although, at certain life stages, such as during their teenage years, they can feel the full weight of disability. The second example is different, but leads to the same conclusions. Unlike the condition of short stature, skeletal dysplasia is a biologically defined impairment. The weight of the medical gaze would therefore appear to be important here in the attribution of identity. Yet the authors show that there is a great variety of attitudes towards this biologically objectivated impairment. While some individuals seize the opportunity to consider themselves disabled, others do not choose this path. They resist the idea that they are disabled, which does not prevent them, at a later life stage, from wondering whether, in the end, they were right to do so.

This instability in identity is perhaps even more important in everyday life, irrespective of life stage. With the aid of the Deleuzian "moving body" concept, in her article Karen Mogendorff describes the fluid identity of the body. Because "embodied" agents are enmeshed with the human and non-human objects surrounding them, body images are formed, deformed and reformed in a permanent interplay. In a constant movement, the body never stabilises, which, in the case in hand, is not without incidence on identity

reversals. It is through encounters and situations that the disability is put to the trial. Karen Mogendorff cites her own example. Although on Dutch buses, the seats behind the driver are all reserved for people with disabilities, she prefers to sit on seats provided for the able-bodied, at the back of the bus. Why? Simply to avoid an identity confrontation with able-bodied people. Thus seated, her impairment can no longer be seen, which in fact makes her sometimes the butt of unkind remarks from the able-bodied who feel that youngsters should volunteer to give their seats up for older people. It is interesting to note, at this point, that it is not the disabled person who is stigmatised. Buses have reserved seats, and more importantly, it is precisely because the able-bodied take note of the differently-abled that Karen is wrongly rebuked. It is these concrete, genuine, and, above all, very common experiences, which are masked by the social disability model and which the embodied approach tries to address.

The identity uncertainty is just as pronounced when the impairment is not visible. Which strategy is adopted by those who, for example, have a chronic disease whose symptoms are not visible, at least not all of them? Silke Hoppe, using the example of multiple sclerosis, shows that nothing is easy. The constant interplay renders behaviour undecidable. Showing one's impairment is sometimes a positive strategy when it opens access to benefits. But it is sometimes (and at the same time) negative when it results in embarrassment and rejection. The act of hiding one's fatigue and certain difficulties gives unimpeded access to the world of the able-bodied. Except that the slightest lapse may be considered inappropriate or insulting, through lack of being attributable to the disease.

Thus, if the impairment clearly exists, it is not necessarily translated in terms of disability, still less in terms of identity. Individual positions depend upon contexts, interactions and personal strategies, in other words upon how each individual is going to cope with his/her impairment. It may be concealed, displayed, or even exaggerated, such as when, for example, lameness is emphasised to avoid the ordeal of justification on leaving a reserved parking space. And above all, these ways of coping with the impairment can vary according to time and social circles. Thus, the desire to reveal one's impairment or disease to close relations can exist side-by-side with a concealing strategy used in the work environment. Moreover, the "truth" may only be partly and differently displayed in either circle. For Petra Jorissen, the interplay with clothes enables her to escape her "disabled identity". This latter prompts her to seek to rehabilitate the act of shopping, which for her is far more than just a pastime for women who "have nothing upstairs".

By focusing on the moving body, caught in its attachments, this special issue has the merit of ridding us of the classic dichotomies between social and individual, human and non-human, body and mind, voluntary action and involuntary action, impairment and disability. It forces us to examine disability in a transverse way. One may therefore think that it is in line with the thinking that inspired the revision of the International Classification of Disability, and that has given rise, not to a linear, but a systemic (biopsychosocial) classification of disability. However, we feel that this issue of *Medische Antropologie* leads elsewhere by pinpointing the floating dimension of disability. The authors do not attribute this floating aspect of the category to conceptual inaccuracies, but instead link it to the variety of contexts, interaction situations and finally to individual strategies. But while the embodied approach allows grasping the lived experience more closely, it also raises de novo the issue of public action in

favour of people with disabilities. It is this question that we would like to discuss in conclusion.

Indeed, one of the assets of the social model of disability is that it has helped to promote policies based on accessibility and non-discrimination. The embodied approach shows the limitations of this categorical model. By merely focusing on the fair distribution of social places, it tends to neglect the concrete experience that is always singular, fluctuating, non-categorisable. How then, under these circumstances, is it possible for public policies to address this new approach to disability that is built on deconstructing the category?

In a conclusive article, Jeannette Pols, joint editor with Armade M'Charek of this special issue, identifies a few policy lessons that may be drawn from the embodied approach. Drawing upon a survey of individuals with a chronic obstructive lung disease (COPD), she shows that lay people perform an act of translation, thus enabling them to transition from a situation of medically defined, ready-to-use "know-how" to one of "know-now". Therefore, the ill people develop a practical knowledge, based on a series of minor arrangements that operationalise scientific know-how. For Jeannette Pols, that practical knowledge could be turned to good account, as already experimented in the field of mental health. Spurred on by their experience, disabled people could be mobilised in the field of health and disability policies to come to the aid of their peers, who might thus, in turn, be supported in the development of their own "know-now".

The political significance of such a proposal is relatively strong. This leads to value lay knowledge and to rely on the ill and disabled people themselves to define the conditions for living together. It thus meets the expectations of those who intend that nothing is undertaken without the participation of the concerned parties. "Nothing about us, without us", as disabled people say, Alice Schippers reminds us. It is part and parcel, therefore, of a policy of empowerment.

Nevertheless, it is questionable whether, through this latter proposal, the embodied approach might not bring about certain difficulties from the point of view of public policies. If, as the authors in the special issue show, these physical experiences and strategies are always singular, is it possible to refer to the category of "peers"? Of a "we" and representatives of that "we"? Short-statured people, as we have seen, do not all consider themselves to be disabled, nor do they all adhere to this category. Under these circumstances, can a "we" truly emerge without betraying those who do not see themselves as part of it, at least not fully? By focusing on the singularity of physical experiences, do we not run the risk of entering a political impasse, while ruining to a certain extent the social model of disability that relies on the categorisation of situations? Although the authors in the special issue in no way intend to liquidate the social model of disability. As Stuart Blume and Anja Hiddinga suggest, the social model should never be abandoned given its input in the fight against discrimination. Is there not a certain contradiction here?

There probably is, but we feel that it is a politically and ethically productive one. Tackling the body head-on, taking an interest in a person's concrete experience, but without renouncing the social model, is perhaps a means of fostering a salutary concern: a reminder that, however positive they are, policies attached to the social model of disability can only

partly achieve their goal and should never be let off. Whatever the degree of accessibility, the disabled persons continue to live with pains, limitations, fatigue and an obsessive fear of decline, as underlined by Jacqueline Kool. Despite the existence of reserved seats on buses, these will continue to be an ordeal that some will seek to avoid... Holding together the collective ambition and the attention paid to the individual, thus giving flesh to the social model, such is, we feel, the "body back in" project at stake.

Pierre Vidal-Naquet  
Sociologist

*CERPE, 22 Rue Ornano, 69001 Lyon, France*  
*e-mail: pierre.vidal-naquet@wanadoo.fr*

Traduction.

**Jeannette Pols and Amade M'charek (Dir.) Numéro special : "The body in disability studies".**  
***Medische Antropologie*, Vol. 22, n°2, 2010.**

**Le corps à bras le corps. Par Pierre A. Vidal-Naquet, Sociologue, CERPE (Lyon)**

Les Disability Studies viennent de connaître, il y a peu, un nouvel essor aux Pays Bas. En novembre 2009, en effet, la recherche dans le champ du handicap - jusque là fortement dispersée - a été restructurée autour d'un grand programme d'action soutenu par les pouvoirs publics. Un an plus tard, un certain nombre de chercheurs travaillant dans ce domaine ont souhaité célébrer l'événement à leur manière, en lançant une réflexion sur la délimitation du périmètre d'intervention des Disability Studies. Quels objets de recherche, avec quels acteurs, quelles disciplines, pour quels objectifs ? Telles étaient quelques une des questions que les chercheurs entendaient porter au débat, non sans évoquer un étonnement préalable : Pour quelles raisons, se sont-ils demandés, le « corps » est-il à ce point marginalisé dans les recherches sur le handicap ? N'y aurait-il pas au contraire un enjeu majeur à le rapatrier dans les Disability Studies (« to bring the body back in ») et le réhabiliter comme objet de recherche ? Ce sont ces deux interrogations qui courent au fil de cette livraison de la revue ***Medische Antropologie*** et qui, selon nous, sont de nature à renouveler les approches maintenant devenues classiques du handicap.

A vrai dire, l'étonnement des chercheurs peut dans un premier temps déconcerter. L'un des principaux apports des Disability Studies est en effet d'avoir rompu avec le modèle biomédical et individualiste du handicap pour lui substituer un modèle social selon lequel le handicap, loin d'être un attribut de la personne, est la conséquence d'une inadaptation de l'environnement. Certes, à la différence du modèle médical, le corps n'est pas au centre du modèle social. Mais c'est pour la bonne cause, pourrait-on dire. En se focalisant sur le milieu, on fait, en effet, porter la charge de la réduction des situations de handicap sur la société plutôt que sur l'individu. Nul besoin dans ces conditions de s'intéresser au corps. Et s'il faut malgré tout le soigner, le rééduquer, l'adapter ce sont les experts du corps qui sont les mieux placés, et non pas les spécialistes de l'organisation sociale.

Les auteurs réunis dans cet ouvrage prennent l'exact contrepied de ce raisonnement. Non pas pour faire retour vers le modèle biomédical, mais bien au contraire pour développer une approche transversale, à la fois médicale et sociale, du corps. Car, pour eux, le corps biologique n'est pas une donnée de nature qui s'imposerait à la culture mais une entité qui ne cesse de se composer et se recomposer au travers des interactions sociales. Loin de renvoyer le biologique au médical, les contributeurs de la revue s'intéressent au contraire à leur inextricable intrication.

L'exemple des « poupées trisomiques », donné par Amade M'Charek, illustre bien cette approche transversale et plastique du corps. Produire des « poupées trisomiques » rencontre une forte adhésion de la part des professionnels comme des parents. De tels jouets sont censés avoir une vertu éducative, à la fois en direction des enfants trisomiques eux-mêmes (qui peuvent ainsi jouer avec des jouets qui leur ressemblent), que des enfants normaux (qui peuvent s'habituer à la différence). Toute la question est de savoir quel est le modèle de l'enfant trisomique auquel se référer pour produire de telles poupées. Il n'y en a pas, car les traits recensés n'existent pas toujours et se combinent de façon très variée. Les industriels construisent donc un nombre limité de modèles à partir des informations qui leur sont données par le corps médical. Parmi eux, deux modèles font l'objet d'une appréciation différente selon les milieux. Les professionnels optent pour les « poupées trisomiques » dont la langue sort de la bouche (à l'image de certains enfants trisomiques mais pas tous). Les parents au contraire optent pour des poupées dont la bouche est fermée (à l'image des enfants trisomiques, mais pas tous). Cet exemple est particulièrement pertinent car il montre bien que le corps trisomique ne saurait être défini uniquement à partir d'un point de vue médical (les caractéristiques sont assorties de probabilités), pas plus que d'un seul point de vue social. Non seulement, il est au croisement du biomédical et du social, mais sa définition n'est en rien stabilisée.

Cette plasticité bio-sociale du corps s'accroît dès lors que l'on porte attention à la vie concrète des individus. On le sait, les personnes handicapées le martèlent avec insistance : elles ne se réduisent pas à leur handicap. Mais tout l'intérêt de ce numéro de **Medische Antropologie** est de montrer ce qu'une telle sentence signifie au juste. Pas seulement que les personnes handicapées sont bien autre chose que leur handicap, ce dont tout le monde conviendra, mais aussi que celles-ci mettent à l'épreuve par leur expérience vécue la catégorie même du handicap. Les articles de la revue fourmillent d'exemples concrets qui invalident le handicap comme catégorie stable et objectivement (biomédicalement) circonscrite. L'approche par le corps ou l'approche incarnée (embodied approach) que propose Karen Mogendorff contribue à la fois à désagréger, à complexifier et à rendre mobile la catégorie du handicap.

A partir de deux exemples, Sue Thomson, Tom Shakespeare et Michael Wright, montrent que l'existence d'une déficience ne détermine en aucune manière l'identité de la personne handicapée (ce que présuppose l'approche biomédicale). Une telle identité est au contraire dynamique et peut varier, par exemple, en fonction des âges de la vie. De plus, les personnes adoptent des stratégies par rapport à leur déficience. Ainsi les personnes de petite taille ne se considèrent pas comme handicapées. Au Royaume-Uni, elles ne se regroupent pas en association et ne s'investissent pas dans les mouvements de défense des droits. Pourtant, 60 % d'entre elles bénéficient de la Disability Living Allowance et 56 %

disposent d'une carte de stationnement. Handicapées d'un point de vue administratif, elles ne le sont donc pas d'un point de vue identitaire. Sauf que, à certains âges de la vie – comme à l'adolescence par exemple – elles peuvent très fortement ressentir le poids du handicap. Le second exemple est différent mais conduit aux mêmes conclusions. Contrairement à la petite taille, la dysplasie du squelette est une déficience qui est biologiquement repérée. Le poids du regard médical semble donc ici important dans l'attribution de l'identité. Pourtant les auteurs montrent qu'il existe une grande variété d'attitudes par rapport à cette déficience biologiquement objectivée. Si certaines personnes s'en saisissent pour se considérer handicapées, d'autres au contraire n'empruntent pas cette voie. Elles résistent à l'idée qu'elles sont handicapées ce qui ne les empêche pas, l'âge venant, de se demander si, au final, elles ont eu raison de la faire.

Cette instabilité identitaire est peut-être plus importante encore dans la vie de tous les jours, quels que soient par ailleurs les âges de la vie. En s'appuyant sur la notion deleuzienne de « corps en mouvement », Karen Mogendorff met en scène dans son article, la fluidité des identités corporelles. Parce que les agents corporels (embodied agents) sont attachés (enmeshed) aux objets humains et non humains qui les entourent, les images corporelles se forment, se déforment et se reforment dans un jeu d'interaction permanent. En mouvement, les corps ne se stabilisent donc jamais ce qui, dans le cas qui nous intéresse ici, n'est pas sans incidence sur les revirements identitaires. C'est dans la rencontre et en situation que le handicap est mis à l'épreuve. Karen Mogendorff évoque son propre exemple. Alors que les bus néerlandais réservent tous des places assises derrière le conducteur pour les personnes handicapées, elle prend soin de s'asseoir plutôt sur le siège des valides, au fond du bus. Pour quelle raison ? Eh bien tout simplement pour éviter la confrontation identitaire avec les personnes valides. Assise, sa déficience ne se remarque plus, ce qui lui vaut parfois des remarques désobligeantes de la part des valides qui considèrent que les jeunes pourraient faire spontanément place aux plus vieux. Il est intéressant de noter ici, que ce n'est pas la personne handicapée qui est stigmatisée. Les bus sont dotés de sièges réservés, et surtout, c'est justement parce que les valides portent attention aux invalides que Karen se voit à tort invectivée. Ce sont de telles expériences concrètes, réelles et surtout très fréquentes, que masque le modèle social du handicap et dont l'approche incarnée cherche à rendre compte.

L'incertitude identitaire est tout aussi forte lorsque la déficience n'est pas visible. Quelle stratégie adoptent les personnes qui, par exemple, sont atteintes d'une maladie chronique dont les symptômes ne sont pas visibles, du moins pas tous. Silke Hoppe montre à propos de la sclérose en plaque que rien n'est simple. Le jeu des interactions rend les comportements indécidables. Afficher sa déficience est parfois une stratégie positive quand elle permet de bénéficier d'une aide. Mais elle est parfois (et en même temps) négative lorsqu'elle entraîne de la gêne et du rejet. Dissimuler sa fatigue et certaines difficultés permet d'accéder sans problème au monde des valides. Sauf que la moindre défaillance risque d'être considérée comme une incorrection, faute de pouvoir être imputée à la maladie.

Ainsi, si la déficience existe bel et bien, elle ne fait pas forcément l'objet d'une traduction en terme de handicap, encore moins en terme d'identité. Les positions dépendent des contextes, des interactions ainsi que des stratégies personnelles, c'est-à-dire



de la façon dont chacun va faire avec sa déficience. Celle-ci peut être masquée, affichée, exagérée même, lorsque par exemple la claudication est accentuée pour éviter l'épreuve de la justification au sortir d'un parking réservé. Et surtout, ces façons de faire avec la déficience peuvent varier en fonction du temps et des cercles sociaux. Ainsi, révéler sa maladie ou sa déficience à des proches peut coexister avec une stratégie de dissimulation dans le milieu professionnel. Plus encore, la « vérité » peut n'être que partiellement et différemment affichée dans l'un et l'autre cercle. Pour Petra Jorissen, le jeu vestimentaire lui permet d'échapper à son « identité d'handicapée », raison pour laquelle elle cherche à réhabiliter le shopping qui est, selon elle, bien plus qu'un passe-temps pour des femmes qui « n'ont rien dans la tête » (Nothing upstairs).

En mettant l'accent sur le corps en mouvement, pris dans ses attachements, cette livraison a le mérite de nous faire sortir des dichotomies classiques entre social et individuel, humain et non humain, corps et esprit, action volontaire et action involontaire, déficience et incapacité. Elle nous engage à examiner le handicap de façon transverse. On pourrait penser alors qu'elle se situe dans le droit fil des réflexions qui ont inspiré le renouvellement de la Classification Internationale du Handicap et qui ont abouti à un classement non pas linéaire mais systémique (biopsychosocial) du handicap. Pourtant, il nous semble que ce numéro de **Medische Antropologie** nous emmène ailleurs en pointant la dimension particulièrement flottante du handicap. Les auteurs n'imputent pas la flottaison de la catégorie à des imprécisions conceptuelles. Ils la lient plutôt à la variété des contextes, aux situations d'interactions et enfin aux stratégies individuelles. Mais si l'approche incarnée permet de saisir au plus près l'expérience vécue, elle ne manque pas de poser à nouveau frais la question de l'action publique en direction des personnes handicapées. C'est cette question que nous voudrions maintenant discuter ?

En effet, l'un des intérêts du modèle social du handicap est d'avoir permis de promouvoir des politiques d'accessibilité et de non-discrimination. L'approche incarnée montre les limites de ce modèle catégoriel qui, ne s'occupant que de la juste répartition des places sociales, laisse de côté les expériences concrètes toujours singulières, fluctuantes et non catégorisables. Comment dans ces conditions, les politiques publiques peuvent-elles se saisir cette nouvelle approche du handicap qui repose sur la déconstruction de la catégorie ?

Dans un article conclusif, Jeannette Pols, coordinatrice de cette livraison avec Armade M'Charek, dégage quelques enseignements politiques qui peuvent être tirés de l'approche incarnée. Elle montre en effet, à partir d'une enquête sur les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), que les profanes effectuent un travail de traduction leur permettant de passer d'un savoir faire (know-how) défini médicalement et prêt à utiliser (ready to use), à un « savoir en situation » (know-now). Ainsi, les malades développent une connaissance pratique, faite d'une quantité de petits arrangements, qui opérationnalisent le savoir scientifique. Pour Jeannette Pols cette connaissance pratique pourrait être mise à profit comme cela a déjà été expérimenté dans le champ de la santé mentale. Forts de leur expérience, les personnes handicapées pourraient être mobilisées dans le champ des politiques de santé et du handicap pour venir en aide auprès de leurs pairs qui seraient donc ainsi soutenus dans la construction de leur « savoir en situation ».

L'enjeu politique d'une telle proposition est relativement fort. Celle-ci conduit à valoriser le savoir profane et à s'appuyer sur les personnes malades et handicapées elles-mêmes pour définir les conditions du vivre ensemble. Elle rejoint ainsi les attentes de ceux qui entendent que rien ne soit entrepris sans la participation des intéressés eux-mêmes. « Rien sur nous sans nous » (« Nothing about us, without us ») disent les personnes handicapées comme le rappelle Alice Schippers. Elle relève donc d'une politique d'empowerment.

Toutefois, on peut se demander si – au travers de cette dernière proposition – l'approche incarnée n'introduit pas une certaine difficulté d'un point de vue des politiques publiques. Si comme le montrent les auteurs de la revue, les expériences corporelles et les stratégies sont toujours singulières, peut-on parler alors de la catégorie des « pairs » ? D'un « nous » et de représentants de ce « nous » ? Les personnes de petite taille, on la vu, ne se reconnaissent pas toutes handicapées et n'adhèrent pas à cette catégorie. Dans ces conditions, un « nous » peut-il vraiment émerger sans trahir ceux qui ne s'y reconnaissent pas, du moins pas entièrement ? En se focalisant sur la singularité des expériences corporelles ne risque-t-on pas l'impasse politique en ruinant d'une certaine manière le modèle social du handicap, lequel repose sur la catégorisation des situations ? Ceci alors que les auteurs de la revue, n'entendent en aucune façon liquider le modèle social du handicap. Comme le suggèrent Stuart Blume et Anja Hiddinga, le modèle social ne saurait être abandonné compte tenu du soutien qu'il a pu apporter (et qu'il apporte encore) à la lutte contre les discriminations. N'y aurait-il pas là une certaine contradiction ?

Il y en a probablement une, mais, à notre avis, celle-ci nous paraît politiquement et éthiquement productive. Prendre le corps à bras le corps, s'intéresser à l'expérience concrète des gens, sans pour autant renoncer au modèle social, c'est peut-être le moyen d'entretenir un souci salutaire : rappeler que pour positives qu'elles soient, les politiques adossées au modèle social du handicap ne peuvent que partiellement atteindre leur but et que l'on n'est donc jamais quitte avec elles. Quel que soit le degré d'accessibilité, les personnes handicapées continuent à vivre avec des douleurs, des limitations, de la fatigue et la hantise du déclin comme le souligne Jacqueline Kool. Malgré l'existence des sièges réservés dans les bus, ceux-ci continueront toujours à être une épreuve que certains chercheront à éviter...Tenir ensemble l'ambition collective et l'attention au particulier, donner ainsi de la chair au modèle social, tel nous semble l'enjeu de ce projet « body back in ».